

Ma vie pour la tienne

Jodi Picoult
J'ai lu, 2024

Moi, en revanche, je suis née pour une raison très précise. Je ne suis pas le résultat d'une bouteille de mauvais vin ou de la pleine lune ou de la chaleur du moment. Je suis née parce qu'un scientifique a réussi à combiner les ovules de ma mère avec les spermatozoïdes de mon père pour



produire une matière génétique de très grande valeur. A treize ans, Anna a déjà subi de nombreuses interventions et transfusions afin que sa soeur Kate puisse combattre la leucémie qui la ronge depuis l'enfance.

Anna sait qu'elle a été conçue pour être génétiquement compatible avec son aînée et qu'elle est son seul espoir. Cependant, lorsqu'on lui demande de faire don d'un rein, l'adolescente refuse. Elle veut disposer librement de son corps et ira jusqu'au bout pour se faire entendre... [RA] - Roman

Ajouter de la vie aux jours

Anne-Dauphine Julliard
Arènes, 2024

"J'ai déjà tout raconté, tout écrit. J'aurais dû m'arrêter là, garder pour moi ce qu'il nous restait à vivre. Mais Gaspard est mort. La veille de ses vingt ans. Il n'y a rien à écrire. Et pourtant, j'écris. Parce que je suis en vie. Pour ceux qui sont en vie. J'écris, au nom de tous les miens. Ceux Là-Haut et ceux ici-bas. J'écris le lien. J'écris ce qui nous maintient. J'écris la vie." [RA]

Anne-Dauphine Julliard

Ajouter de la vie
aux jours



Les rêves envolés - Traverser le deuil d'un tout petit bébé

Suzy Fréchette-Piperni
Mortagnes, Janv 2025

Perdre un bébé est une tragédie pour les parents. Ils voient tous leurs rêves s'envoler... Le chagrin qu'ils éprouvent ne se mesure pas au nombre de semaines de grossesse, mais il est proportionnel à l'amour qu'ils ressentaient pour ce petit être. Beaucoup se demandent alors comment ils réussiront à traverser cette épreuve. Ce livre a été écrit pour les aider durant cette période difficile. Il est enrichi de centaines de témoignages de parents ayant vécu une expérience semblable, afin de montrer que les diverses émotions ressenties tout au long du deuil sont normales et partagées.

Abordant tous les aspects reliés à la perte d'un bébé, de la fausse couche précoce à la mort du nouveau-né, l'ouvrage s'adresse aux gens endeuillés, aux proches ainsi qu'aux professionnels de la santé. Tous y trouveront des éléments pour comprendre ce que traversent le couple, les autres enfants et les grands-parents, dans le but de leur offrir un meilleur soutien. Cette lecture se veut porteuse d'espoir : un coeur blessé peut guérir et il est possible de retrouver la joie de vivre. [RA]

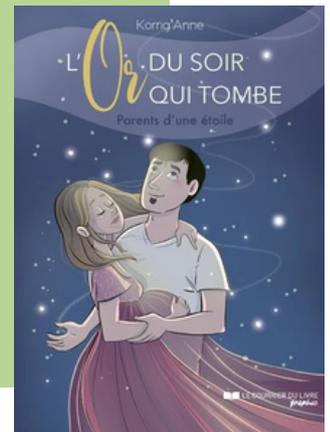


L'Or du soir qui tombe - Parents d'une étoile

Korrig'Anne
Le Courrier du Livre, 2024

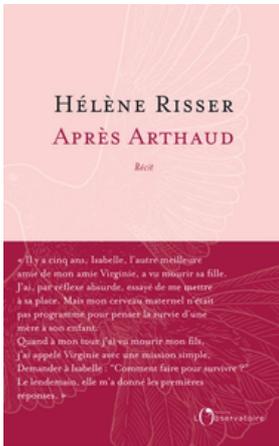
Peu de BD à ce jour parlent du deuil périnatal ou encore du parcours de l'adoption et de toutes les étapes par lesquelles passent bien des couples. Devenir une famille est une épopée, et que l'on puisse porter la vie, la perdre, l'adopter... il y a finalement bien des manières de devenir une famille. Loin du parcours classique, l'histoire de Roxane et Charles nous permet de nous interroger avec beaucoup d'émotions sur la notion de parentalité.

Comment parler de l'innommable, et comment soutenir les parents dans ces épreuves ? Finalement, à quel moment devient-on des parents ? [RA]



Après Arthaud - Histoire d'un deuil

Hélène Risser
Observatoire, 2024



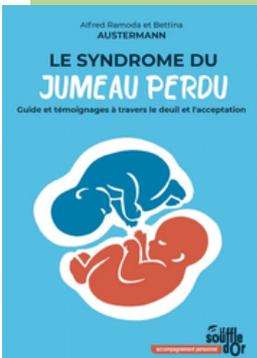
A la mort de son fils, Hélène entre, malgré elle, au sein du dub fermé des parents endeuillés et comprend qu'une fois qu'on y est, il faut en suivre les règles si l'on veut survivre. Une mère peut-elle se remettre de la mort de son enfant ? Quand le drame se produit, Hélène Risser découvre le pire des paradoxes : d'une part, ce n'est pas possible, et d'autre part, il est vital d'y arriver. Pour sa fille, pour son compagnon et pour elle qui s'effondre sur le parquet de son salon après avoir tenté en vain de réanimer Arthaud, 21 ans.

Ce qu'elle croyait avoir compris de la vie devient inopérant. Il lui faut tout réapprendre, mais c'est en apprenant qu'elle va rester vivante. Comment les autres ont-ils fait pour ne pas être engloutis ? Au sein d'une société où la mort est taboue, rester chez les vivants est un défi qu'Hélène Risser relève en élaborant des "commandements" salvateurs : disséquer ses émotions, se soumettre au temps du deuil, choisir avec soin le rite des funérailles, "éprouver" plusieurs pys, s'inventer de nouvelles règles du quotidien, s'ouvrir aux autres...

Loin d'être l'effusion d'une mère endeuillée, ce récit poignant, chirurgical, est celui d'une résistance à l'irréparable où, en se confrontant aux étranges contours de la douleur, comprendre, vivre et écrire tiennent lieu de programme de survie. [RA]

Le syndrome du jumeau perdu - Guide et témoignages à travers le deuil et l'acceptation

Alfred Austermann, Bettina Austermann
Souffle d'or, 2024



Dès le premier instant de la conception, nos perceptions s'inscrivent dans nos cellules. Nous enregistrons ce qui se passe autour de nous. Nous pouvons percevoir la relation entre nos parents et les sentiments de notre mère durant notre croissance. Nous pouvons sentir notre frère ou notre sœur. Nous entendons son cœur battre. Un jour cependant, notre jumeau cesse

de grandir, inscrivant en nous un choc émotionnel invisible.

Après la naissance, nous avons "oublié". Mais ces sentiments ont-ils disparu sans laisser de trace ? Le jumeau perdu concerne environ 10 % des grossesses. Le survivant vit cet impact inconsciemment mais le subit durant toute sa vie. Un grand vide subsiste dans son âme, une mélancolie profonde, un sentiment de solitude et de culpabilité inexplicables peuvent être les conséquences de ce deuil précoce.

Alfred Ramoda et Bettina Austermann ont mené des recherches sur le syndrome du jumeau perdu et nous partagent la richesse des témoignages collectés auprès de leurs clients et lecteurs au cours de leur carrière. [RA]

Blessures

Editions en gros caractères

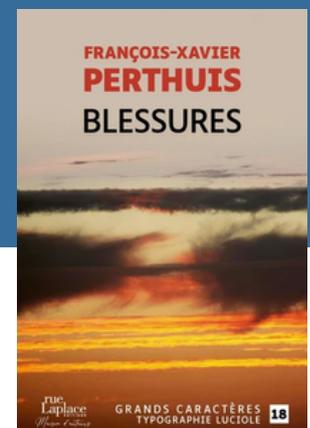
François-Xavier Perthuis
Ed. Rue Laplace, 2024

« François-Xavier Perthuis aborde la problématique de la perte d'un frère et d'une sœur avec une pudeur et une délicatesse de pensée tout à fait remarquables. »

Extrait de la préface du Professeur B. Golse

Pour mieux cerner ce qu'il vivait depuis l'absence de sa petite sœur et de son petit frère décédés, l'auteur s'oriente vers des formations universitaires qui le conduiront à l'écriture de Blessures.

Blessures est un livre poignant, fruit d'une longue élaboration, témoignage d'un jeune enfant esseulé, endeuillé dans sa fratrie, témoignage de l'adulte qu'il est devenu, réussissant à faire cohabiter une vie pleine et un deuil infaisable. [RA]



"Grief Explodes all Relationships": Experiences of Grief and Coping Among Parents and Siblings Following the Death of a Child

Katy A Tenhulzen, Amy M Claridge, Abigail McCarthyOmega
journal of death and dying, publ en ligne 3 oct 2024

The death of a child is an intense loss for families, which impacts the wellbeing of parents, surviving siblings, and the family as a whole. This study expanded on existing literature by collecting qualitative accounts from bereaved parents and siblings about their experiences before, during, and after the death of a child in their family. In total, 15 participants from 9 families completed semi-structured interviews. Findings highlighted three periods of the grieving process, which were not linear but rather ongoing and often happening simultaneously: (1) Crisis; (2) Learning to cope; and (3) Establishment of a new equilibrium. Parents and siblings reported experiences unique to their role in the family and developmental stage, as well as shared experiences within the family system. Findings have implications for palliative care and bereavement professionals in terms of supporting parent, sibling, and family coping before, during, and after the death of a child. [RA]

The Impact of Stillbirth on Maternal Wellbeing

Kathleen Massmann, Shobha Jagannatham, Joanne Stone
Obstetrics and gynecology clinics of North America,
sous presse 01 oct 2024

Several parents globally face stillbirth, which takes a toll on their mental health and well-being. We would like to discuss the differences between grief and mental health and ways care must be tailored toward the specific needs of the bereaved. Recent research shows that there is a sense of personal responsibility that accompanies stillbirth and pregnancy loss. Feelings of guilt and shame are common in bereaved mothers because their child's death occurred within their bodies. There is a lack of formal training and education that leave clinicians feeling helpless in the face of grief following stillbirth. [RA]

Attitudes of French laypeople toward children's medically-assisted dying

Myriam Guedj, Orane Melet
Death studies publ en ligne 11 oct 2024

The issue of medically-assisted dying in pediatric care, including euthanasia and deep sedation, is ethically complex. Despite its relevance, no research has applied Information Integration Theory to evaluate the acceptability of these practices in pediatric care, which is what we did in the present study. A sample of 166 French laypeople read 54 scenarios involving end-of-life situations involving children and assessed the acceptability of a physician's decision in each one. Scenarios included four factors: child's discernment capacity, child's request to die, parental consent, and physician's action. Parental consent and the child's request were the most influential factors in respondents' judgments, followed by the child's discernment and physician's action. Cluster analysis revealed four groups: "Situation-dependent," "Always acceptable," "Not acceptable except in rare circumstances," and "Parental consent." Most people were sensitive to situational factors influencing the acceptability of children's medically assisted dying. [RA]

Exploring assisted dying policies for mature minors

Sydney Campbell, Alexandra Cernat, Avram Denburg
Health policy vol.149, 2024

Medical Assistance in Dying (MAID) was decriminalized in Canada in 2016 for individuals 18 years or older who met eligibility criteria. Currently, individuals younger than 18 years are legally permitted to access an assisted death in the Netherlands and Belgium, but not in Canada. To-date, no work has compared factors shaping the policy processes and outcomes in these three countries. Therefore, our objective was to explore the legalities of assisted dying for minors in the Netherlands and Belgium, along with how each jurisdiction arrived at their respective policies and why the trajectory differed in Canada. After screening and compiling peer-reviewed and grey literature, we used Yanow's interpretive method for comparative work to review included materials. We framed findings using Hajer's discourse coalition theory. The Dutch and Belgian contexts relied upon a parliamentary approach in legalizing assisted dying for mature minors that emphasized suffering, whereas Canada's approach was initiated by a Supreme Court of Canada decision and emphasized human rights. While the Netherlands and Belgium viewed mature minors as capable to make decisions about assisted dying, the Canadian position on mature minors' decisional capacity with respect to assisted dying remains unsettled. This work contributes to understanding how context and sociopolitical values shape assisted dying legislations and treatment of mature minors, while highlighting areas requiring further study amid ongoing debate in Canada. [RA]

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

Pourquoi pose-t-on le nouveau-né mort dans les bras de sa mère ?

Nadine Cojean, Aurore Renard
Sages-Femmes
Vol.23 n°6 p.39-41 2024

Le décès du nouveau-né en salle de naissance confronte l'équipe soignante à la mort dans un lieu dédié à la vie. Afin de soutenir la réflexion des professionnels, une mère et une pédiatre abordent ce qu'il peut déclencher en elles et comment un geste peut prendre sens. Le geste soignant qui semble le plus naturel est de poser le nouveau-né mort dans les bras de sa mère. Il peut devenir une habitude et passer à côté de l'essentiel, voire un geste de pitié venant masquer une souffrance soignante. Il peut surtout favoriser une vraie rencontre, être un instant d'humanité dans une ouverture sensible à la souffrance d'autrui. [RA]

"You have to be mentally prepared for that moment": Attitudes of the adolescent population to death and their educational implications

José Javier Callejo González, Alfonso Marquina Márquez, Ricardo Jiménez Aboitiz
Death studies, publ en ligne 11 juil 2024

This article deals with the opinions and attitudes of the adolescent population toward death and its possible treatment in formal education at a public secondary school in Spain. To do so, we use a mixed methodology - DEA-S scale (n = 366) and three focus groups (n = 23), using descriptive statistical analysis, cluster analysis and qualitative thematic analysis. As in other studies, these students show moderately positive attitudes toward the inclusion of death education at their school, but their position is not unanimous, and above all, they admit its inclusion with certain reservations and conditions that reveal a limited conception of the educational potential of death education: they do not consider it appropriate at all educational stages and are critical of the way in which similar topics are usually dealt with at school. The analysis provides important didactic guidelines for the promotion of death awareness in secondary education. [RA]

Accueillir l'enfant suivant un deuil périnatal : l'examen de Brazelton comme intervention thérapeutique précoce

Y. Sureau, V. Garez, N. Le Roux
Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence Vol.72 n°8 p.368-378, 2024

Introduction

Il a été décrit dans la littérature que les difficultés psychoaffectives rencontrées par les enfants d'âge préscolaire dont la naissance suit une grossesse sans enfant, pourraient être davantage liées à un dysfonctionnement relationnel au sein de la famille porteuse de cette cicatrice affective qu'à une altération intrinsèque des capacités cognitives de l'enfant. Ces représentations prénatales distordues peuvent s'exprimer dès la naissance et le postnatal immédiat.

Objectif de l'étude

Proposer une intervention de soutien précoce de la rencontre avec ce nouveau bébé pourrait se révéler bénéfique sur l'établissement d'une dynamique parentale équilibrée et la santé psychique de l'enfant par la suite.

Matériel et méthodes

Nous avons utilisé la passation du test de Brazelton chez trois dyades avec un antécédent de perte périnatale lors de la grossesse précédente, dans l'objectif de mettre en évidence aux yeux des parents l'individualité et des compétences de leur nouveau-né. Nous avons observé de manière qualitative l'attitude parentale durant cette intervention afin d'en estimer le bénéfice thérapeutique immédiat pouvant en découler.

Résultats

Cette étude met en lumière l'intérêt d'une prise en charge postnatale précoce de ces dyades avec une attention portée sur les enjeux d'accompagnement soignant à la découverte individuée de l'enfant par ses parents, étayé par des éléments psychoaffectifs de puériculture. Cependant, la pertinence spécifique de l'outil de Brazelton dans cette indication reste à discuter, dû à son caractère limité par l'absence d'indications précises, l'absence d'équivalent reproductible ultérieurement dans la vie du bébé, ainsi que l'absence de résultat communicable aux parents qui par conséquent n'y portent pas systématiquement le sens que les soignants y confèrent.

Conclusion

Il apparaît ainsi que le soutien centré sur l'observation du bébé est d'un bénéfice indéniable dans les schémas relationnels de ses familles, mais que les modalités d'un tel soutien restent à définir et explorer. [RA]

Perception par les sages-femmes des grossesses à risque et de leur rôle auprès des femmes enceintes vulnérables

S. Catsaros, I. Cacho, J. Wendland

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence Vol.72 n°8 p.379-388, 2024

Contexte

Une grossesse pathologique constitue un facteur majeur de vulnérabilité pour la santé physique et psychique de la femme. Malgré le rôle crucial des sages-femmes dans l'accompagnement de ces grossesses, peu de recherches font état de leurs expériences et point de vue sur les enjeux du suivi de ces grossesses.

Objectif

Cette étude qualitative a pour objectif d'explorer l'expérience des sages-femmes dans l'accompagnement des grossesses pathologiques, les défis rencontrés, ainsi que leurs recommandations.

Méthode

Dix entretiens semi-directifs, menés au sein d'une maternité de niveau trois ont été analysés selon la méthode qualitative de Braun et Clarke (2006).

Résultats

L'analyse a révélé cinq thèmes : « Coup de tonnerre dans un ciel bleu » pour l'aspect émotionnel, souvent caractérisé par la culpabilité, l'incertitude et un besoin manifeste de réassurance ; « En aidant les femmes à se faire aider » pour les signaux d'alarme et la difficulté parfois persistante de proposer une prise en charge psychologique ; « Couteaux Suisses humains » pour l'aspect multifacettes de leur rôle médical, humain et médiateur ; « Les femmes et leur environnement » pour une approche holistique ; « Cadre clinique et humain » pour des conditions d'accueil plus respectueuses et un accompagnement médical et humain plus ajustés.

Discussion

Cette étude met en évidence la nécessité d'une prise en charge centrée sur la femme dans les grossesses à haut risque. Les sages-femmes ont réfléchi à leur rôle dans ces soins particuliers, dans la mesure où elles contribuent à une approche plus humaine et plus respectueuse des femmes, tout en aidant à maintenir la stabilité clinique et à améliorer leur bien-être. Les sages-femmes ont plaidé en faveur de la normalisation des problèmes de santé mentale, d'une approche holistique des femmes, de la continuité des soins et de la cohérence du travail d'équipe. [RA]

Parents, Grandparents and Siblings: A Pilot Psychological Intervention Study in Pediatric Palliative Care

A. J. Nogueira, M. T. Ribeiro

Contemporary family therapy

Publ en ligne 18 mai 2024

Portugal has approximately 8,000 children with life-limiting conditions. A need to psychological support has been identified, so an innovative online intervention study for families was developed. The aim is to explore potential effects of three intervention programs on the psychological experience of parents, grandparents and siblings respectively. The pilot study has a quasi-experimental, before-after study design with a mixed methods approach. Family members were allocated, not-randomly, to a comparison group or an experimental group. 12 parents, 6 grandparents and 6 siblings were included in this study. Semi-structured interviews and questionnaires were used pre- and post-intervention. For parents, significant improvements were found in the Coping Health scores. The anxiety also decreased, and all participants described a more positive perspective towards the illness, hope and more skills development. The grandparents reduced their anxiety, stress and depression in a clinically relevant way. In the qualitative feedback, grandparents began to recognize their resilience and joy. Pilot results also indicate positive responses from siblings, related to perception of normality in family context, and a lower trait anxiety. Despite the positive outcomes, the small sample size needs to be considered. Further studies would be required to confirm these findings. [RA]

Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative : attitudes, pratiques et mise en sens

La vie, la mort... on en parle ?

Le projet de recherche « Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative : attitudes, pratiques et mise en sens », porté par l'Université Paris Cité et le Cnam, a démarré en septembre. Dans le cadre de ce projet, 1 post-doctorante en psychologie et 2 post-doctorants en sociologie s'intéresseront, pendant 3 ans, en lien avec les équipes de soins palliatifs pédiatriques, aux trajectoires d'enfants et d'adolescents vivant avec un cancer incurable et étant scolarisés dans leur établissement d'origine. Le projet est financé par l'Institut National du Cancer.

[Plus d'information](#)



LA VIE, LA MORT...
ON EN PARLE ?

A vos agenda

31ème Congrès SFAP

18-20 juin 2025

Lille



[Présentation congrès de la SFAP Lille 2025](#)

Appel à communication (date limite 4 novembre)

<https://congres.sfap.org/fr/form/appele-a-communication-2025>

9ème journée régionale Eiréné

3 avril 2025 - Lille

Thématique : >Métamorphose, adolescence et soins palliatifs

Plus d'information à venir

Eiréné, ERRSPP de Nord-Pas-de-Calais

SAVE
the
DATE
JOURNÉE RÉGIONALE EIRÉNÉ
3 AVRIL 2025

Journée régionale des soins palliatifs et d'accompagnement

Pays de la Loire

22 mai 2025 - Laval

[Inscriptions ouvertes](#)

[Plus d'information](#)

Journée Régionale des Soins Palliatifs et d'Accompagnement PAYS DE LA LOIRE

Organisée par les équipes de soins palliatifs
des Pays de la Loire

22 mai 2025
Espace Mayenne
LAVAL



La littératie en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se comprendre

Journée scientifique francophone internationale en soins palliatifs et de fin de vie

6 février 2025

Il existe de nombreux mythes et fausses croyances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (SPFV) tels que ceux-ci ne concernent que la gestion des symptômes, ou encore qu'ils sont réservés exclusivement aux personnes mourantes et qu'ils ne sont pas adaptés aux enfants. Il est donc essentiel de les démystifier, de maintenir informées les parties prenantes et de permettre l'acquisition de compétences auprès de la population, des patients et de leurs proches ainsi qu'auprès des intervenants afin qu'ils soient en mesure de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information en santé quant aux différentes trajectoires de soins, du mourir et de la mort. Cette journée sera l'occasion de présenter des portraits, des constats et des suggestions d'amélioration et d'innovation. Elle servira également de fondation pour la poursuite des recherches visant à mieux comprendre et soutenir l'amélioration de la littératie des personnes en SPFV, de leurs proches, des intervenants et de la population.

Journée organisée par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)



La littératie en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se...

Il existe de nombreux mythes et fausses croyances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie...

[calendaSHS](#)

Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr

A vos agenda

1er colloque international Advance care planning (ACP)

7 février 2025 - Paris

[Programme et information](#)



L'ACP est un processus qui permet aux individus d'exprimer leurs préférences, leurs valeurs et ce qui est important pour eux dans le cas d'une maladie grave et en fin de vie. Mal connu en France, il est bien mis en place et pratiqué couramment dans de nombreux pays du monde. Envie d'en savoir plus ?

La SFAP a invité des experts internationaux qui donneront les éléments clés nécessaires à la mise en œuvre de l'ACP en France et des professionnels français qui l'ont mis en place sur le terrain. Conférences, table ronde, temps d'échange, témoignages de mise en œuvre... sont un aperçu du programme qui vous attend au 1er colloque international de l'Advance Care Planning en France.

A la fin de la journée, vous en saurez assez sur l'ACP pour être inspiré et, qui sait, vous lancer.

- Les conférences sont traduites en simultanée

Colloque de l'Arc Alpin de Soins Palliatifs 2025

6 juin 2025 - Grenoble

Thématique : « Cheminer dans la maladie, la démarche palliative comme boussole »

Afin d'optimiser les parcours des patients, de la prise en charge palliative précoce jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie, mieux nous connaître entre professionnels du domicile, des structures médico-sociales et sanitaires, et bénévoles, est essentiel.

L'objectif sera que chacun puisse s'approprier les éléments de la démarche palliative pour la mettre en œuvre à son niveau : annonce de la maladie grave et de la phase palliative, Advance Care Planning, inscription dans les filières de soins palliatifs adaptées, appropriation des nouvelles approches thérapeutiques, médicamenteuses et complémentaires, soins de la fin de vie.

[Appel à communication jusqu'au 20 janvier 2025](#)



Pour recevoir mensuellement cette veille documentaire : shirley.filion@esppera.fr